

# LE DIABÈTE DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

## 1. Prise en charge par le Service Universitaire de Pédiatrie et la Cellule «Education- Diabète en Pédiatrie»

M-C. LEBRETHON, D. PHILIPPART, D. ROCOUR-BRUMIOUL, J.-P. BOURGUIGNON  
ET L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE DE DIABÉTOLOGIE PÉDIATRIQUE (1)

**RÉSUMÉ :** La prise en charge et le suivi régulier de jeunes patients diabétiques ne peut s'envisager qu'avec le concours de plusieurs disciplines servies par des acteurs conscients des enjeux (le court et le moyen termes) et bien au fait des décours et des aléas que connaîtront chacune des familles impliquées. Héritier d'une expérience qui remonte à la fin des années 60, l'équipe de diabétologie du Service Universitaire de Liège et de la Cellule «Education, Diabète en Pédiatrie» du CHR de la Citadelle témoigne ici de sa pratique quotidienne.

**MOTS-CLÉS :** *Diabète de type 1 - Education - Enfant*

DIABETES MELLITUS IN CHILDHOOD AND ADOLESCENCE.

1. SPECIFIC MANAGEMENT BY A MULTIDISCIPLINARY TEAM

**SUMMARY :** The management and follow up of diabetes in youth is a multidisciplinary challenge due to both short and long term objectives. Awareness of the feelings and problems faced by the families is critical. The experience of our team has started in the 1960s and is briefly described and updated in this article.

**KEYWORDS :** *Child - Education - Type 1 diabetes*

### INTRODUCTION

Le diabète de type 1 est la cause de loin la plus fréquente du diabète de l'enfant (1). Sa prise en charge a plusieurs objectifs. Un objectif que l'on peut qualifier de «philosophique» et qui est d'assurer une qualité de vie aussi épanouissante que possible, tant sur le plan intellectuel que sur le plan physique, aussi bien à court terme qu'à moyen et long terme. Le second objectif «opérationnel» est la gestion du diabète. Cet objectif ne peut être atteint que si le gestionnaire (le patient ou un proche) a acquis les compétences «techniques» et «psychologiques» nécessaires. Pour rendre ce gestionnaire apte, les compétences lui seront transmises par les différents acteurs de l'équipe pluridisciplinaire en collaboration avec le médecin traitant.

La description de la prise en charge initiale et du suivi fait l'objet du présent article pour l'enfant et l'adolescent en général. L'article suivant sera consacré aux spécificités de l'adolescent.

### 1. DIAGNOSTIC ET PRISE EN CHARGE INITIALE

Le diagnostic se fait habituellement devant la constatation d'une polyurie avec polydipsie et

d'un amaigrissement chez l'enfant. La durée moyenne de ces symptômes avant le diagnostic est d'environ 3 semaines. Le diagnostic repose sur la présence d'une hyperglycémie avec glucosurie et très souvent acétonurie. L'acidose métabolique modérée est fréquente. Il s'agit d'une urgence médicale et, dès que le diagnostic est posé ou suspecté, l'enfant doit être rapidement adressé à un spécialiste. En effet, et notamment chez les très jeunes enfants, le risque d'évolution vers une acidocétose grave est réel avec vomissement, douleurs abdominales, apathie, perte progressive de la conscience et coma céto-acidosique. L'incidence du diabète de type 1 varie fort d'un pays à l'autre. En Belgique, l'incidence serait de 11,8 pour 100.000 enfants de moins de 15 ans et il touche également filles et garçons. Actuellement il est constaté une apparition plus précoce de la maladie chez l'enfant avant l'âge de 5 ans (2,3).

La prise en charge initiale doit se faire idéalement par une équipe pluridisciplinaire comprenant un(e) infirmier(e) spécialisé(e) en diabétologie, un(e) diététicien(ne), un(e) psychologue et le pédiatre diabétologue. La durée d'hospitalisation initiale est, en moyenne, de 7 jours. Cette prise en charge doit être interactive avec échange entre le personnel de l'équipe de diabétologie, les parents, l'enfant ou l'adolescent. En 1997, l'INAMI a officialisé l'existence de Centres de diabétologie pédiatrique avec la «convention de rééducation en matière d'auto-gestion du diabète sucré chez des enfants et adolescents», distincte de la convention pour adulte diabétique de plus de 18 ans. Actuellement, 11 Centres de diabétologie pédiatrique sont reconnus en Belgique.

Pour plus de clarté, nous allons détailler le rôle spécifique de chaque intervenant tout en

(1) L'équipe pluridisciplinaire comprend, Professeur J.-P. Bourguignon, Pédiatre-Endocrinologue, Docteur M.-C. Lebrethon, Pédiatre-Endocrinologue, Docteur D. Rocour-Brumioul, Pédiatre, Docteur Chr. Ernould, Pédiatre-Endocrinologue, Monsieur L. Collard, Assistant-social, Madame S. Peters, Diététicienne, Madame S. Ista et Monsieur B. Paggen, Infirmiers sur les terrains de vie, Mesdames C. Vanberg, S. Amato, C. Collard, S. Marziani, L. Piron, A. Sanfratello, C. Flamand, Infirmières référentes, Monsieur D. Philippart et Madame J. Collard, Psychologues et Madame G. Thomas, Infirmière coordinatrice. Département Universitaire de Pédiatrie, CHR Citadelle, 4000 Liège

sachant qu'une communication permanente est assurée entre les membres de l'équipe.

#### LE RÔLE DU PÉDIATRE DIABÉTOLOGUE

Le pédiatre diabétologue a pour mission de coordonner les différentes étapes et de s'assurer de la bonne compréhension du diabète par les parents, l'enfant ou l'adolescent. Il intervient dans le choix du schéma d'insulinothérapie et assure la formation basale des parents, de l'enfant ou de l'adolescent pour une autogestion du diabète (4).

Différentes insulines sont actuellement à la disposition du diabétologue. Elles sont regroupées en quatre catégories : les insulines humaines à action rapide, les analogues à action ultra-rapide, les insulines humaines à action retardée et les analogues à action retardée (5,6).

Classiquement, chez l'enfant, nous optons pour une insulinothérapie à 2 injections par jour associant une insuline à action rapide avec une insuline à action retardée le matin et une insuline à action rapide ou un analogue à action ultra-rapide avec une insuline à action retardée le soir. Ce choix nous paraît initialement le mieux adapté à l'enfant puisque les injections d'insuline peuvent être faites à domicile matin et soir, sans manipulation d'insuline lorsque l'enfant est à l'école. La répartition initiale est de 2/3 de la dose le matin et 1/3 de la dose le soir. Cette répartition devra être modifiée, si besoin, en fonction des glycémies obtenues. Chez l'enfant, nous proposons 3 glycémies préprandiales (matin, midi et avant le souper) et 1 glycémie avant le coucher. Ces 4 contrôles permettent d'adapter les doses

des 4 insulines respectives (Figure 1). Le suivi régulier peut amener à introduire des variantes dans le schéma à 2 injections par jour.

Initialement, la mise en route d'un schéma à 4 injections par jour ou basal-prandial peut être proposée à l'adolescent avec insuline à action rapide ou analogue à action ultra-rapide matin, midi et soir, avant les trois principaux repas, et insuline à action retardée ou analogue à action retardée au coucher (Figure 2). Ce schéma peut également connaître des variantes en fonction des résultats obtenus.

L'utilisation, initiale ou secondaire après la phase de rémission, de la pompe à insuline doit se discuter chez l'enfant de moins de 5 ans chez lequel les variations de la glycémie sont particulièrement amples et/ou l'appétit est trop imprévisible ainsi qu'en raison du risque d'accidents hypoglycémiques sévères (7).

Quel que soit le schéma prescrit, l'adaptation de l'insulinothérapie deviendra progressivement de la compétence des parents, des enfants si l'âge le permet, et des adolescents. Ceci suppose un investissement éducatif continu afin d'assurer au «gestionnaire» les compétences requises pour être aussi autonome que possible. Pour le schéma à 2 injections par jour, la répartition des glucides au cours de la journée est importante à respecter pour limiter le risque d'hypoglycémie (8).

#### RÔLE DE L'INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE EN SALLE D'HOSPITALISATION

Des infirmières du service de pédiatrie ont, sur base du volontariat, opté pour assurer la prise en charge des jeunes diabétiques. Une formation leur

#### L'insulinothérapie: le schéma à 2 injections par jour

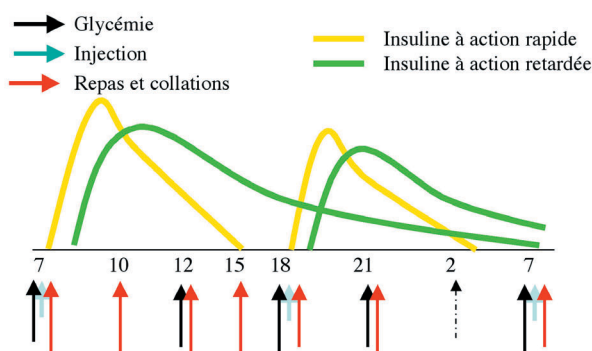


Figure 1 : Deux injections d'un mélange d'insuline sont réalisées par jour le matin et le soir avant le souper. Quatre contrôles glycémiques (matin, midi, souper et coucher) aident à adapter l'insulinothérapie. Trois repas et trois collations. Parfois un contrôle supplémentaire peut être réalisé la nuit. Ce schéma peut être modifié par utilisation d'insulines à action ultra rapide, soit à 16h pour couvrir une collation importante, soit en remplacement de l'insuline à action rapide.

#### L'insulinothérapie: le schéma basal-prandial

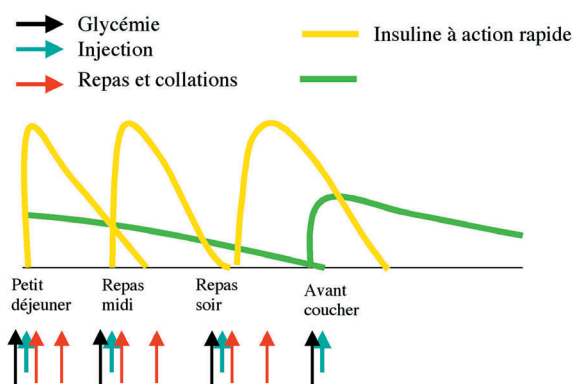


Figure 2 : Schéma à quatre injections par jour. Pour l'adaptation de l'insuline à action rapide, les contrôles glycémiques doivent être réalisés avant et 1h30 environ après les repas. L'adaptation doit tenir compte de l'expérience antérieure, des glycémies, des repas et des activités physiques. Les analogues à action ultra rapide peuvent remplacer les insulines à action rapide. Les analogues à action retardée peuvent remplacer les insulines à action retardée.

a été assurée par l'équipe médicale et l'infirmière coordinatrice en éducation du patient. Leur rôle est d'accompagner pas à pas les parents et les jeunes diabétiques à comprendre ce qu'est le diabète. Des outils didactiques sont à leur disposition dont «Pas à Pas avec le Diabète» (9) dont quelques illustrations sont présentées dans la figure 3. Le «guide du jeune diabétique» (10) est également disponible et remis et expliqué à la famille en fin d'hospitalisation ou lors de la première consultation. Une heure de formation est prévue chaque jour. A côté de cette formation théorique, l'infirmière a pour mission d'apprendre au jeune et à ses parents (voire, d'autres membres de la famille qui sont amenés à s'occuper de l'enfant) comment préparer les injections d'insuline (seringues ou stylos), les sites et les techniques d'injection, le stockage des insulines, les contrôles urinaires (recherche de glucosurie, d'acétonurie), l'utilisation du carnet d'auto-surveillance et l'utilisation du lecteur de glycémie. Pour ce dernier, très rapidement, l'enfant participe et réalise souvent seul ses contrôles.

#### RÔLE DU PSYCHOLOGUE

Un psychologue accompagne pendant toute l'hospitalisation les parents, l'enfant ou l'adolescent, en assistant aux séances de formation. Son rôle est, notamment, de veiller à la bonne compréhension des informations données et d'être attentif aux émotions et affects (craintes, angoisses, tristesse, révolte, etc.) pour éviter qu'ils n'interfèrent avec cette formation et n'altèrent la bonne compréhension. De plus en plus

### Les outils didactiques



Figure 3 : Quelques illustrations des outils didactiques. Les maisons représentent les cellules, la rivière la circulation sanguine, les clés des maisons l'insuline et les bûches de bois le sucre. En l'absence d'insuline, les maisons sont fermées et n'ont plus de bûches, qui s'accumulent dans la rivière, pour alimenter correctement la cheminée.

de familles sont recomposées et nous devons en tenir compte dans l'information, l'éducation et l'accompagnement. Grâce aux dessins, les enfants peuvent exprimer le ressenti et le vécu du diabète (voir annexe en fin d'article).

#### RÔLE DE LA DIÉTÉTICIENNE

L'enfant diabétique traité par l'insuline a les mêmes besoins nutritionnels que l'enfant non diabétique. La distribution entre les grandes classes de nutriments est celle qui est conseillée normalement : 12% de protides, 33% de lipides et 55% de glucides. La distribution des repas et des collations en fonction du schéma d'insulinothérapie sera expliquée. Dans le schéma à 2 injections par jour, 3 repas et 3 collations sont proposés. La collation de 10h est particulièrement importante en raison d'un pic d'action maximal de l'insuline rapide du matin. A l'inverse, les apports du petit déjeuner doivent souvent être inférieurs à ceux habituellement observés. Les édulcorants de synthèse peuvent être conseillés de même que les boissons «light», mais en quantité modérée. Les aliments pour «diabétique» ne nous semblent pas conseillés car ils sont considérés à tort comme n'affectant pas la glycémie, même s'ils sont moins hyperglycémisants. La mission de la diététicienne sera de tenir compte également des habitudes alimentaires de chaque famille et des goûts de l'enfant pour permettre une alimentation la plus équilibrée possible.

#### RÔLE DE L'ASSISTANT SOCIAL

Initialement ou durant le suivi, l'assistant social pourra être sollicité pour des familles en difficultés : monoparentales, manque de ressources, etc. Il arrive aussi parfois que le diabète du jeune devienne un enjeu entre parents séparés, notamment en ce qui concerne la garde. L'assistant social doit, à cet égard, élucider la situation pour permettre au jeune diabétique de bénéficier d'un encadrement aussi sûr que possible.

#### LA PLACE DU MÉDECIN GÉNÉRALISTE

La place du médecin généraliste est primordiale, car l'annonce du diagnostic de diabète va engendrer, au sein même de la famille, un traumatisme particulièrement important, avec bousculade à l'intérieur de la structure familiale même. Presque tous les parents éprouvent indirectement un sentiment de «culpabilité», une angoisse face à la gestion et il nous paraît, dès lors, qu'ils doivent être, le plus rapidement possible, suivis par leur médecin traitant. Les parents très souvent disent «les nuits ne sont plus

pareilles». Les autres enfants de la famille pourront ressentir un «abandon» qu'il faudra dépister assez tôt et encadrer. Enfin, l'enfant diabétique présentera, comme tous les autres enfants, les mêmes risques de maladies infantiles qu'il faudra traiter.

## 2. SUIVI : QUELS SONT LES OBJECTIFS À ATTEINDRE AU LONG COURS ET COMMENT Y PARVENIR ?

Les objectifs à atteindre chez le jeune diabétique sont l'obtention d'une hémoglobine glyquée (HbA<sub>1c</sub>) égale ou inférieure à 7 %, tout en conservant une qualité de vie correcte pour lui et sa famille. Le diabète actuellement ne se guérit pas, mais se soigne. Les pédiatres diabétologues ont, de longue date (11), à l'esprit les risques de complications liées à des moyennes glycémiques élevées. Il est important, dès lors, d'en parler, d'autant plus chez les jeunes enfants dont l'exposition à des glycémies élevées est plus précoce. Il existe une corrélation entre taux d'HbA<sub>1c</sub> et risques de complications (12-14). Quels sont alors les moyens pour parvenir à ces objectifs ?

### LE SUIVI RÉGULIER EN CONSULTATION

Nous proposons un suivi régulier en consultation (5 sites dans la Province de Liège), avec idéalement une visite tous les deux mois. Ces consultations doivent donner la parole au jeune diabétique et aux parents et on peut aisément comprendre alors que leur durée ne peut être inférieure à une demi-heure. Un lien utile entre parents, jeune diabétique et diabétologue est l'analyse du carnet d'auto-surveillance, où les glycémies et les doses d'insuline sont notées avec des remarques éventuelles, et l'analyse concomitante du lecteur de glycémie donnant la moyenne glycémique des deux derniers mois et le profil glycémique en fonction de la journée et des jours de la semaine. L'analyse des glycémies va tenir compte des collations, des activités physiques et du comportement alimentaire très variable d'un enfant à l'autre. En fonction des glycémies, des modifications de schéma pourront être proposées dont voici quelques exemples.

L'utilisation d'un analogue à action ultra-rapide (Humalog®, NovoRapid®) confère des avantages certains et très appréciés des enfants et des parents : 1) possibilité, en effet, de faire l'injection juste avant ou juste après le repas du soir (jeunes enfants avec un appétit variable); 2) ne pas attendre les 20 minutes requises pour l'insuline ordinaire à action rapide (plus grande liberté pour les parents dans la préparation des repas); 3) ne pas proposer de collation le soir (permettre notamment aux jeunes enfants de se

coucher plus tôt et aussi diminuer la prise de calories avant le coucher); et enfin 4) ce qui n'est pas négligeable, diminuer au maximum le risque d'hypoglycémie nocturne (15).

L'utilisation pour la collation de 16 h d'un analogue à action rapide peut permettre aux enfants d'avoir une collation plus consistante, s'ils le souhaitent, ou couvrir une collation d'anniversaire. Cette injection n'est pas systématique, mais à la demande.

En cas de souper tardif après 20 h, la proposition est généralement faite d'injecter un analogue à action ultra-rapide au goûter pour éviter l'hyperglycémie avant le souper.

Il est également possible de proposer, en cas de grasse matinée, l'utilisation d'un analogue à action ultra rapide en remplacement de l'insuline à action rapide, ce qui est apprécié des jeunes et des parents, notamment le week-end.

Dans les situations d'hypoglycémies nocturnes ou d'hyperglycémies au lever difficilement contrôlables, on peut être amené à proposer un schéma à 4 injections par jour, avec utilisation d'un analogue à action retardée le soir (Lantus®, Levemir®). Ce schéma est longuement discuté avec les parents et l'enfant ou adolescent, car il implique une injection d'insuline à l'école et une bonne compréhension de l'adaptation de l'insuline en fonction des expériences précédentes, des repas, des activités physiques et des conditions particulières stressantes (examens scolaires, etc.).

Il nous arrive aussi, après analyse du profil glycémique grâce au lecteur de glycémie en continu (voir plus loin), de proposer, pour les jeunes enfants surtout, l'utilisation de la pompe à insuline.

Enfin, après chaque consultation, un dosage de l'hémoglobine glyquée est réalisé et devra être interprété en fonction des données obtenues à la consultation. Un courrier est, dès lors, systématiquement envoyé au médecin généraliste pour permettre une continuité du suivi. Le dépistage d'autres maladies auto-immunes et des complications subcliniques (néphropathie, rétinopathie, neuropathie) est réalisé 1 fois par an (16,17).

### LE CONTACT TÉLÉPHONIQUE

Juste après la sortie d'hospitalisation en cas de diabète inaugural, nous proposons aux parents et au jeune diabétique un contact téléphonique quotidien pendant 10 à 15 jours. Cette disponibilité est fortement appréciée des familles pour continuer l'apprentissage de l'adaptation de l'insulinothérapie de l'hôpital à la maison où les conditions de vie sont fort heureusement différentes. Cela



permet également au diabétologue de mesurer les gains en compréhension et le degré d'autonomie. Secondairement, l'initiative du contact téléphonique revient à la famille. Dans un contexte d'une autonomie la plus large possible, ces familles ont ainsi la faculté d'avoir un recours, de demander un avis et d'analyser une situation précise en dialoguant avec leur diabétologue, en exploitant, si besoin est, une autre procédure que celle du «face-à-face» à la consultation : au téléphone, parfois les choses se disent avec davantage de spontanéité, d'assurance. Une garde téléphonique permanente est également assurée par l'un des trois médecins diabétologues en alternance.

#### *L'INFIRMIER À DOMICILE ET SUR LES LIEUX DE VIE*

En 1977, a été créé par le Dr C. Ernould, initialement dans le cadre de l'Action Jeunes Diabétiques de l'O.N.E (1977-1993) puis dans le cadre des conventions de rééducation en diabétologie pour enfants et adolescents, un service de soutien infirmiers «sur le terrain». Ces infirmier(e)s assurent les informations et formations auprès des écoles, des mouvements de jeunesse, des clubs sportifs, etc. amenés à prendre en charge un jeune diabétique. Un soutien technique direct, mais aussi moral, à la demande du médecin traitant, de la famille ou du jeune diabétique lui-même est aussi assuré en se rendant à domicile. Enfin, en liaison avec l'équipe éducative et les médecins, ces infirmier(e)s assurent un retour d'informations et d'observations faites au domicile afin d'optimiser la prise en charge.

#### *LES WEEK-ENDS POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS DIABÉTIQUES*

Chaque année, l'équipe éducative organise un minimum de deux week-ends par an : un pour les adolescents (voir Bourguignon et coll. Le diabète de l'enfant et l'adolescent : aspects particuliers chez l'adolescent, dans ce même numéro), un pour les enfants âgés de 8 à 12 ans. Une vingtaine d'enfants participent à ce week-end, encadrés par l'équipe éducative (diététicienne, psychologues, médecins, infirmières référents en diabétologie et à domicile). Ces week-ends ont un but à la fois récréatif et éducatif. Ils permettent à l'enfant une meilleure acceptation, une meilleure confiance en soi. Pour l'équipe soignante, ces week-ends sont enrichissants pour mieux comprendre le vécu du diabète et essayer d'améliorer les stratégies éducatives.

#### *LE LECTEUR DE GLYCÉMIE EN CONTINU*

Assez récemment, le lecteur de glycémie en continu (en fait, monitoring de la concentration du glucose interstitiel, reflet de la glycémie)

(18) s'est révélé être un outil supplémentaire pour permettre une meilleure compréhension du profil glycémique propre à chaque enfant et adolescent en fonction de son environnement, de son alimentation, de ses activités, etc., surtout lorsque les objectifs ne sont pas atteints (19). L'analyse du profil avec l'enfant, l'adolescent et ses parents ouvre des possibilités de modification de l'insulinothérapie ou de l'alimentation que n'apportait pas le relevé des glycémies inscrites dans le carnet d'auto-surveillance du jeune diabétique.

#### *LES AUTRES MEMBRES DE L'ÉQUIPE LORS DU SUIVI*

Quand on ne ménage pas ses efforts et que le résultat atteint n'est pas à la hauteur de ceux-ci, on peut se poser la question «Ce que je fais comme patient, comme parent, comme médecin est-il adéquat ?». Chaque médecin pourra se rappeler des situations où ses stratégies habituellement efficaces ne l'ont pas été pour tel enfant, tel adolescent. Le recours aux autres membres de l'équipe est alors proposé aux parents, à l'enfant et à l'adolescent. Il peut être conseillé de revoir la diététicienne et réexaminer si les conseils sont toujours adéquats. Le point de vue du (de la) psychologue, quelquefois du pédopsychiatre, ne pourra souvent qu'aider à une meilleure perception des difficultés ou des obstacles vécus au quotidien. L'apport complémentaire des différents intervenants pourra favoriser l'avancée du jeune diabétique et des parents vers les objectifs qu'ils n'ignorent pas, mais qui leur sont sans doute apparus inaccessibles. Ce travail peut être de longue haleine. Le vécu du diabète par des enfants avec l'aide de dessins pourra sans doute mieux éclairer le lecteur sur la représentation que se fait l'enfant sur sa maladie et son traitement (voir annexe en fin d'article).

#### *LES HYPOGLYCÉMIES : UN PROBLÈME POUR LE JEUNE DIABÉTIQUE ET SES PARENTS*

L'hypoglycémie se définit par une glycémie inférieure à 60 mg/dl. Les symptômes sont variables d'un enfant à l'autre (vertiges, transpiration, tremblements, faim, troubles visuels, troubles de l'élocution, agressivité, cauchemars et convulsion). Ces symptômes ne sont pas toujours ressentis ou identifiés par l'enfant qui ne peut alors prévenir (jeunes enfants, par exemple). Les parents devront apprendre à les repérer pour les corriger le plus rapidement possible. Les symptômes peuvent également être perçus en cas de chute rapide de la glycémie (de 500 mg/dl à 80 mg/dl, par exemple). La correction des hypoglycémies doit être immédiate. Si le jeune est conscient, il lui faut absorber du

sucres rapides, suivi 10 minutes plus tard d'un sucre à absorption plus lente si le repas est à distance. Si le jeune est dans l'impossibilité d'avaler ou si il est inconscient, il faut faire une injection SC ou IM d'une 1/2 ampoule de 1 mg de Glucagen® (poids < 25kg) ou d'une ampoule (poids > 25kg). La récupération se fait en 10 à 15 minutes. Nausées, vomissements et céphalées peuvent être alors ressentis par l'enfant ou l'adolescent. Il convient toujours de rechercher la cause de cette hypoglycémie et de prévenir une éventuelle récurrence. Les causes peuvent être multiples : activités physiques plus importantes ou non prévues ? Injection trop importante d'insuline ? Repas ou collation insuffisants (20). Si aucune explication n'est retrouvée, nous préconisons pour le lendemain une réduction d'au moins 10% de la dose d'insuline agissant au moment du malaise.

Les hypoglycémies nocturnes ne sont pas rares chez les enfants (21). L'utilisation d'analogues à action ultra rapide peut souvent en diminuer la fréquence. Cependant, le vécu d'une hypoglycémie nocturne avec, notamment, des manifestations neurologiques telles que convulsion est un événement particulièrement traumatisant pour les parents. Il faudra prendre le temps de les écouter (contact téléphonique utile dans ce cas juste après la crise), de les rassurer et d'analyser avec eux les circonstances. La peur des hypoglycémies nocturnes peut amener certains parents à accepter des glycémies un peu plus hautes pour la nuit ou à proposer des collations trop importantes.

#### LE VÉCU AU QUOTIDIEN

L'expérience a montré que les enfants et leurs parents demandaient à être reconnus pour les succès qu'ils obtiennent autant que pour les difficultés qu'ils peuvent vivre. Il faut gérer la maladie au quotidien. Par exemple, il faut tenir compte des activités scolaires et des activités extra scolaires, tenir compte des besoins, des envies de l'enfant et adapter l'insulinothérapie à chaque situation. L'enfant va lui-même connaître des découragements, s'opposer aux soins, aux contrôles glycémiques et parfois à la nourriture recommandée. Il n'est pas toujours possible d'avoir un équilibre parfait entre les recommandations faites par l'équipe soignante et le vécu sur le terrain et il faudra réunir un maximum d'atouts pour une gestion satisfaisante du diabète avec bon contrôle métabolique.

C'est ainsi qu'une association, l'APEAUD (Association des Parents, Enfants et Adolescents Unis dans le Diabète) a vu le jour en avril 1995 à l'initiative de parents de jeunes diabétiques. Par-

faitement autonome, cette association fonctionne en partenariat avec l'équipe éducative (médecins, infirmières, psychologues, diététiciennes) du département pédiatrique universitaire du CHR de la Citadelle à Liège qu'elle sollicite régulièrement pour avis. Les objectifs de cette association sont d'être à l'écoute des familles, favoriser les rencontres entre parents, enfants et adolescents, organiser des journées, voire des week-ends, à portée récréative et éducative.

#### CONCLUSION

A défaut de pouvoir aujourd'hui restituer une sécrétion insulinaire automatique et régulée aux jeunes diabétiques, force est de s'approcher de cet idéal, par des apports exogènes en insuline appropriés. Cette ambition, destinée à assurer la meilleure vie possible à ces jeunes patients pour plusieurs dizaines d'années, passe par un investissement éducatif lourd, consommateur de temps, que seuls des prestataires qualifiés et diversifiés peuvent prodiguer à l'enfant, à l'adolescent et à ses proches.

#### REMERCIEMENTS

*Les auteurs remercient tout particulièrement le Dr C. Ernould pour les critiques constructives qu'il a apportées à cet article.*

#### RÉFÉRENCES

1. Krolewski AS, Warram JH, Rand LI, et al.— Epidemiologic approach to the etiology of type 1 diabetes mellitus and its complications. *N Engl J Med*, 1987, **317**, 1390-1398.
2. Onkamo P, Väänänen S, Karnoven M, et al.— World-wide increase in incidence of type 1 diabetes: the analysis on published incidence trends. *Diabetologia*, 1999, **42**, 1395-1403.
3. Weets I, De Leeuw IH, Du Caju MV et al.— The incidence of type 1 diabetes in the age group 0-39 years has not increased in Antwerp (Belgium) between 1989 and 2000: evidence for earlier disease manifestation. The Belgian Diabetes Registry. *Diabetes Care*, 2002, **25**, 840-846.
4. Lebrethon MC, Rocour-Brumioul D, Bourguignon JP.— L'autoapprentissage, questions de choix. Gestion quotidienne du diabète chez l'enfant et l'adolescent. *Rev Med Liege*, 2000, **55**, 1041-1046.
5. Dorchy H.— Utilisation rationnelle des nouveaux analogues de l'insuline dans le traitement du diabète de type 1. *Percentile*, 2004, **9**, 155-162.
6. Philips JC, Radermecker RP.— L'insulinothérapie dans le diabète de type 1. *Rev Med Liege*, 2005, **60**, 322-328.
7. Tubiana-Rufi N, de Lonlay P, Bloch J et al.— Disparition des accidents hypoglycémiques sévères chez le très jeune enfant diabétique traité par pompe sous-cutanée. *Arch Pédiatr*, 1996, **3**, 969-976.
8. Dorchy H.— Dietary management for children and adolescents with diabetes mellitus: personal experience and

- recommandations. *J Pediatr Endocrinol Metab*, 2003, **16**, 131-148.
9. Bourguignon JP, Ernould C, Graff MP.— *Pas à Pas avec le diabète*. Novo Nordisk, Bruxelles, 1992.
  10. *Nouveau guide du jeune diabétique*.— Ouvrage collectif issu de centres conventionnés de diabétologie pédiatrique coordonné par Christian Ernould. Novo Nordisk, Belgique, 2001.
  11. Pirart J.— Diabète et complications dégénératives. Présentation d'une étude prospective portant sur 4400 cas observés entre 1947 et 1973. *Diabète Metab*, 1977, **3**, 97-107, 173-182, 245-256.
  12. The Diabetes Control and Complications Trial Research Group.— The effect of intensive treatment of diabetes on the development and progression of long term complications in insulin-dependent diabetes mellitus. *N Eng J Med*, 1993, **29**, 977-986.
  13. Mc Carter RJ, Hempe JM, Gomez R et al.— Biological variation in HbA1c predicts risk of retinopathy and nephropathy in type 1 diabetes. *Diabetes Care*, 2004, **27**, 1259-1264.
  14. Dorchy H, Roggemans MP, Willems D.— Glycated haemoglobin and related factors in diabetic children and adolescents under 18 years of age: a Belgian experience. *Diabetes Care*, 1997, **20**, 2-6.
  15. Anderson Jnr JH, Brunelle RL, Koivisto VA et al.— Reduction of postprandial hyperglycemia and frequency of hypoglycemia in IDDM patients on insulin analog treatment. *Diabetes*, 1997, **46**, 265-270.
  16. Dorchy H.— Quel contrôle glycémique peut être obtenu chez des jeunes diabétiques sans sécrétion résiduelle d'insuline endogène ? Quelle est la fréquence des hypoglycémies sévères et des complications subcliniques ? *Arch Pediatr*, 1994, **1**, 970-981.
  17. Massin M, Derkenne B, Rocour-Brumioul D et al.— Cardiac autonomic dysfunction in diabetic children. *Diabetes Care*, 1999, **22**, 1845-1850.
  18. Radermecker RP, Magis D, Sélam JL, Scheen AJ.— Comment j'explore ... la cinétique glycémique des patients diabétiques par monitoring continu du glucose interstitiel. *Rev Med Liège*, 2003, **58**, 164-167.
  19. Ludvigsson J, Hanas R. — Continuous subcutaneous glucose monitoring improved metabolic control in pediatric patients with type 1 diabetes : a controlled crossover study. *Pediatrics*, 2003, **111**, 933-938.
  20. Radermecker RP.— Le risque hypoglycémique : implications thérapeutiques. *Rev Med Liège*, 2005, **60**, 461-465.
  21. Beregszaszi M, Tubiana-Rufi N, Benali K et al.— Nocturnal hypoglycemia in children and adolescents with insulin-dependent diabetes mellitus : prevalence and risk factors. *J Pediatr*, 1996, **131**, 27-33.

## ANNEXE : LE DIABÈTE VU PAR DES ENFANTS

DOMINIQUE PHILIPPART

L'éducation à la gestion du diabète serait chose facile s'il ne s'agissait que d'un apprentissage et d'un savoir-faire. Le diabète s'inscrit dans une histoire, l'histoire d'un enfant et celle de sa famille. Pour faire comprendre le vécu de l'enfant diabétique, voici une série de dessins nous montrant comment un enfant surmonte ses premières angoisses concernant le diabète. C'est un petit garçon de cinq ans.



Figure 4 : Dessins d'enfants

Notre histoire commence dans le bonheur. Nous voyons des enfants jouer, faire du sport. Peut-être entendez-vous leurs rires et leurs cris ? (Dessin 1). De l'autre côté, nous le voyons grimaçant près de sa mère «armée» de la seringue, le diabète n'est pas seulement une maladie à soigner, il bouleverse sa relation aux autres, la relation Mère/Enfant. «Maman m'agresse, maman me pique» (Dessin 2) et pas avec n'importe quoi: la seringue est énorme, à l'aune de son angoisse (Dessin 3). L'autre dessin (Dessin 4) est rempli de seringues, supprimées, mais resurgissant continuellement. Enfin, l'enfant sort de la représentation «réaliste» de sa peur et commence à la représenter symboliquement. Le diabète devient un monstrueux tyrannosaure (Dessin 5), le menaçant, lui pauvre papillon ne disposant que d'armes dérisoires : le camouflage pour échapper à la menace et le rayon laser, arme magique illusoire, totalement inefficace. Il entame alors une élaboration mentale qui va lui permettre de surmonter son traumatisme. Puis, ce dernier dessin (Dessin 6) avant de quitter l'hôpital nous montre l'aboutissement de ce travail psychique «Moi, je suis le papillon, là l'insecte, c'est le diabète qui veut m'attaquer. Et là, dans ma main, c'est mon arme pour me défendre». Cette arme, c'est la seringue, dimension réduite. Alliée et non plus ennemie.

Les demandes de tirés à part sont à adresser au Dr. M.-C. Lebrethon, Service de Pédiatrie Ambulatoire, CHU – Sart Tilman, Liège